

1. Modalidade da Ação

Projeto - Atividade processual contínua de caráter educativo, social, cultural, científico ou tecnológico, com planejamento, objetivo predefinido, prazo determinado e avaliação de resultados. Pode ser desenvolvido isoladamente ou estar vinculado a um programa institucional, acadêmico e/ou de natureza governamental.

2. Apresentação do Proponente

Unidade Instituto de Biotecnologia

Sub-Unidade Instituto de Biotecnologia

3. Identificação da Proposta

Registro no SIE X 30732

Ano Base 2024

Campus Campus Umuarama

Título

Somos Todos Raros

Programa Vinculado 1 Liga Acadêmica de Genética Médica - LAGEM UFU

Programa Vinculado 2 Não Vinculado

Área do Conhecimento Ciências da Saúde

Área Temática Principal Educação

Área Temática Secundária Saúde

Linha de Extensão Grupos sociais vulneráveis

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

Objetivo 4. Educação de qualidade

Atividade Curricular de Extensão Não

Código da Atividade Curricular de Extensão -

Resumo / Objeto da proposta

O projeto "Somos todos raros" tem o objetivo de conscientização sobre as Doenças Raras, uma parceria da Liga Acadêmica de Genética Médica - LAGEM e o Grupo Viva Iris, instituição de assistência às pessoas com deficiência. O projeto acontecerá durante todo o mês de fevereiro, uma vez que o Dia Mundial das Doenças Raras ocorre todos os anos, no dia 28 de fevereiro (ou 29, nos anos bissextos). É um movimento global multidisciplinar, multicultural e multilíngue, unindo em um único propósito em prol de conscientização, da igualdade de oportunidades sociais, nos cuidados de saúde e no acesso a tratamentos. Há mais de 300 milhões de pessoas vivendo com pelo menos uma das 6000 doenças raras identificadas. Cerca de 70% das doenças raras são genéticas, como a Atrofia Muscular Espinhal, que ainda representa a maior causa de óbito genético em crianças até dois anos de idade. As ações da LAGEM contarão com a confecção de uma bandeira juntamente com a abordagem (para troca de informações sobre as doenças raras) das pessoas que desejarem participar pintando suas mãos e deixando a sua marca (o símbolo global da campanha de conscientização sobre doenças raras são mãos de cores diferentes), posts semanais de conteúdo científico no perfil oficial da LAGEM no Instagram e palestras em empresas e escolas de Uberlândia. Por fim, a bandeira LAGEM juntamente com outras bandeiras que foram distribuídas nas escolas e empresas, será hasteada no bloquinho de carnaval feito

especialmente para receber as crianças portadoras de doenças raras e seus familiares. Os discentes, integrantes da liga, participarão ativamente de todas as etapas.

Palavras-Chave Doenças Raras ; Conscientização ; Divulgação científica

Realização:

Início: 01/02/2024

Término: 29/02/2024

Carga Horária Realização: 40

Status da Ação Completa Enviada para Unidade

4. Detalhamento da Proposta

Justificativa

As doenças raras afetam de 3,5% a 5,9% da população mundial. 72% das doenças raras são genéticas, como a Atrofia Muscular Espinhal, que ainda representa a maior causa de óbito genético em crianças até dois anos de idade. Enquanto as outras são causadas por infecções (bacterianas ou virais), alergias e causas ambientais. 70% dessas doenças genéticas começam na infância. Na maior parte do mundo, uma doença é considerada rara quando afeta menos de 1 em cada 2000 pessoas. O diagnóstico frequentemente é bastante difícil, os sinais e sintomas podem ser diferentes de pessoa para pessoa mesmo diante de uma mesma doença, e alguns sintomas de doenças raras também podem se assemelhar a outras situações mais comuns, confundindo a equipe médica e a família, que devem permanecer atentos. Muitas doenças raras têm características que podem levar a condições graves, inclusive deficiências, atrasos de desenvolvimento importante e óbitos precoces, mas embora a maioria das doenças raras se manifeste na infância, qualquer pessoa, em qualquer idade, pode apresentar sinais e sintomas que poderão levar a um diagnóstico de doença rara. Nosso movimento, assim como inúmeras outras campanhas no mundo todo, tem o objetivo de ajudar no aumento da conscientização sobre as doenças raras, a raridade também é uma possibilidade e nessa data importante queremos incentivar a empatia e a solidariedade.

Objetivo Geral

A presente proposta objetiva planejar e realizar o projeto “Somos Todos Raros” de forma integrada às ações realizadas pelo Grupo Viva Íris, durante todo o mês de fevereiro, destinado à população da cidade de Uberlândia em um movimento de educação e conscientização sobre as Doenças Raras.

Objetivos Específicos

- Abordar a comunidade acadêmica (Centros de Convivência) e arredores, bem como a sociedade de Uberlândia, familiares e amigos dos integrantes da LAGEM para que ajudem na confecção da bandeira, pintando as mãos e deixando sua marca, em momentos de conscientização e educação sobre o tema.
- Realizar palestras sobre o tema em escolas e empresas da cidade, e convidá-las a participar da confecção de suas bandeiras.
- Planejar e postar na plataforma Instagram (@lagem.ufu) conteúdo científico e de caráter informativo sobre as Doenças Raras, das quais aproximadamente 70% são de origem genética.
- Apresentar o projeto à gestão superior da Universidade Federal de Uberlândia.
- Planejar e participar do evento de integração e união das bandeiras, no Bloquinho de Carnaval Xulé Xerôso, junto à população, incluindo a comunidade PCD, no espaço do Centro Cultural de Uberlândia, com a finalidade de orientação, conscientização, troca de experiências e diversão com as crianças.
- Proporcionar aos discentes experiências importantes para sua formação técnico-científica e cidadã.

Metodologia

Para a confecção da bandeira todo o kit com o material necessário será fornecido pelo grupo Viva Íris. Anteriormente à data do bloquinho de carnaval as bandeiras serão unidas em uma única bandeira que será hasteada ao final da campanha. Durante a ação, os integrantes da Liga estarão presentes e devidamente identificados com camiseta, conversando com as pessoas.

Para a confecção das artes dos posts de divulgação e de conteúdo técnico científico, usaremos a ferramenta Canva já dominada pelos discentes integrantes da Liga. Todo conteúdo será baseado em publicações recentes e revisado e aprovado pela coordenadora. As reuniões para os alinhamentos e decisões poderão acontecer em formato presencial ou remoto, sempre contando com a presença da coordenadora da proposta e dos discentes.

A visita à reitoria será agendada previamente de acordo com a disponibilidade do reitor ou de um representante.

Toda a estrutura para a realização do Bloquinho Xulé Xerôso será de responsabilidade do Grupo Viva Íris, e contará com a participação de alguns componentes da LAGEM.

Classificação

Sem Classificação

Metas / Ações

- Organizar a confecção de uma bandeira temática com o símbolo da campanha sobre as Doenças Raras juntamente com a sociedade, alcançando, no mínimo, a participação de 20 pessoas entre adultos e crianças
- Organizar, no mínimo, um post por semana de conteúdo científico sobre o tema durante o mês de fevereiro, no perfil oficial no Instagram da LAGEM
- Apresentar o projeto para, no mínimo, um representante da gestão superior da UFU
- Participar de, no mínimo, duas visitas a empresas e escolas dentre as que serão organizadas pelo Instituto Viva Íris
- Alcançar, no mínimo, 100 pessoas durante o fechamento da campanha no evento a ser realizado na prefeitura de Uberlândia.

Avaliação do Projeto

Será possível mensurar os resultados através de registros e documentação das ações, além do envio de formulário de pesquisa de resultados, feitos em parceria com o Grupo Viva Íris. Com relação aos posts utilizaremos as métricas disponibilizadas pela própria plataforma. Os discentes que participarem serão convidados a responderem um questionário sobre suas impressões.

Público Participante

Direto	100	Indireto	200	Total	300
---------------	-----	-----------------	-----	--------------	-----

Público Almejado

Alunos da UFU, alunos e colaboradores de escolas e empresas participantes, pessoas com doenças raras de diversas idades, crianças jovens, adultos e famílias que participarão do Bloco do Xulé Xêroso, integrantes do poder público e sociedade em geral serão beneficiados pelo projeto Somos Todos Raros. O evento é uma celebração a vida e abre espaço para todos!

Local de Realização Campus Umuarama e arredores, Instagram e Centro Cultural de Uberlândia

CEP -

Parceiros Internos

não se aplica

Parceiros Externos

Grupo Viva Íris.

Cronograma de Execução

Confecção da bandeira - 01 a 15 de fevereiro
Visitas à reitoria, empresas e escolas - 01 a 15 de fevereiro
Posts - 01 a 29 de fevereiro
Bloco Xulé Xerôso - 24 de fevereiro

Referências

5. Equipe de Trabalho

5.1. Coordenador(a) Responsável

Nome

PAULA CRISTINA BATISTA DE FARIA GONTIJO

PAULA CRISTINA BATISTA DE FARIA GONTIJO

E-mail institucional paulafaria@ufu.br

Endereço Laboratório de Nanobiotecnologia - Rua Acre s/n, Bloco 2E, sala 248 Bairro Umuarama, Uberlândia-MG.

Telefone (34) 3225-8437

Unidade Instituto de Biotecnologia

Sub-Unidade Instituto de Biotecnologia

Categoria Magistério Superior, 1 e 2 graus

Total de horas de atuação na atividade 40

Atribuições

Coordenadora geral

Regime de Trabalho Dedicção Exclusiva **Titulação Acadêmica** Doutor

Área de Atuação PROFESSOR 3 GRAU

5.2. Demais Participantes da Equipe de Trabalho

Nome

BRUNA COELHO SANDIM

Forma de Participação Colaborador(a)

Caracterização da Função

confeção da bandeira, abordagem da população, posts, visitas.

Segmento Discente

Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Sub-Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Departamento Graduação em Biomedicina

E-mail institucional brunacoelhosandim@gmail.com

Total de horas de atuação na atividade 40

Nome

JOYCE DA SILVEIRA PEREIRA

Forma de Participação Colaborador(a)

Caracterização da Função

confeção da bandeira, posts, abordagem da população, visitas.

Segmento Discente

Segmento Discente

Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Sub-Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Departamento Graduação em Biomedicina

E-mail institucional joycesilveira06@gmail.com

Total de horas de atuação na atividade 40

Nome

JÚLIA AMARAL VIEIRA D'ALMEIDA

Forma de Participação Colaborador(a)

Caracterização da Função

coordenadora discente

Segmento Discente

Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Sub-Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Departamento Graduação em Biomedicina

E-mail institucional julia.dalmeida@ufu.br

Total de horas de atuação na atividade 40

Nome

MAURO DANIEL PEREIRA SILVA

Forma de Participação Colaborador(a)

Caracterização da Função

confeção da bandeira, abordagem da população, posts, visitas.

Segmento Discente

Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Sub-Unidade ICBIM - Instituto de Ciências Biomédicas

Departamento Graduação em Biomedicina

E-mail institucional mauro@ufu.br

Total de horas de atuação na atividade 40

Nome

TAMIRIS SABRINA RODRIGUES

Forma de Participação Sub-coordenador(a)

Caracterização da Função

Caracterização da Função

supervisão de todas as atividades

Segmento Técnico-administrativo

Unidade IBTEC - Instituto de Biotecnologia

Sub-Unidade IBTEC - Instituto de Biotecnologia

Titulação Superior Incompleto

Categoria Classe D (PCCTAE)

E-mail institucional tamiris.rodrigues@ufu.br

Total de horas de atuação na atividade 40

6. Orçamento Previsto

Fonte de Recursos Sem Financiamento - Atividade desenvolvida sem qualquer recurso financeiro.

6.1. Rubricas de Gastos

Sem Rúbricas de Gastos.

_____, ____ de _____ de _____

Assinatura do(a) Coordenador(a) Responsável pelo Projeto

Assinatura do(a) Diretor(a) da Unidade